

UNIVERZA NA PRIMORSKEM
FAKULTETA ZA VEDE O ZDRAVJU

DIPLOMSKA NALOGA

SAMIR KUJOVIĆ

IZOLA, 2013

UNIVERZA NA PRIMORSKEM
FAKULTETA ZA VEDE O ZDRAVJU

**KAKOVOSTNO UMIRANJE: LIVERPOOLSKA
KLINIČNA POT UMIRANJA**

QUALITY DYING: LIVERPOOL CARE PATHWAY

Študent: SAMIR KUJOVIĆ

Mentorica: mag. IRENA TROBEC

**Študijski program: VISOKOŠOLSKI STROKOVNI ŠTUDIJSKI
PROGRAM**

Študijska smer: ZDRAVSTVENA NEGA

IZOLA, 2013

KAZALO VSEBINE

Kazalo slik	III
Kazalo preglednic.....	IV
Povzetek.....	V
Abstract.....	VI
1 Uvod.....	1
2 Namen in cilji naloge.....	3
3 Pregled in analiza literature	5
3.1 Umiranje in smrt	5
3.2 Proces umiranja	5
3.3 Paliativna oskrba.....	6
3.3.1 Paliativna zdravstvena nega.....	7
3.3.2 Vloga medicinske sestre pri zagotavljanju zdravstvene nege ob koncu življenja	8
3.3.3 Simptomi in znaki začetka umiranja.....	9
3.3.4 Dve poti umiranja.....	11
3.4 Integrirane klinične poti	13
3.4.1 Liverpoolska klinična pot umiranja	15
3.4.2 Razvoj Liverpoolske klinične poti umiranja	16
3.4.3 Možna odstopanja pri oskrbi	17
3.4.4 Uvodni del dokumenta LKPU	17
3.4.5 Vključitev pacienta v LKPU.....	18
3.4.6 Začetna ocena in nega umirajočega	18
3.4.7 Nadaljnja nega umirajočega	20
3.4.8 Skrb za družino in skrbnike po smrti pacienta	21

3.5	Pregled literature.....	22
3.6	Razprava	25
3.6.1	Prepoznavanje začetka umiranja.....	25
3.6.2	Lajšanje simptomov	26
3.6.3	Komunikacija.....	27
3.6.4	Dokumentacija	28
3.6.5	Prednosti in slabosti LKPU	29
3.6.6	Uvedba LKPU v zdravstvene ustanove	31
4	Predlog izboljšav	33
5	Zaključek.....	35
6	Literatura.....	36

KAZALO SLIK

Slika 1: Potek umiranja glede na vzrok	6
Slika 2: Izvajanje paliativne oskrbe v poteku bolezni	7
Slika 3: Grafični prikaz poteka maligne bolezni	8

KAZALO PREGLEDNIC

Preglednica 1: Simptomi in znaki umiranja	10
Preglednica 2: Znaki začetka umiranja in nekateri značilni laboratorijski izvid	11
Preglednica 3: Pogosti simptomi v zadnjih 48 urah.....	12
Preglednica 4: Začetna ocena: negovalni cilji	19
Preglednica 5: Cilji nadaljnje zdravstvene nege.....	20
Preglednica 6: Obravnavani članki pri pregledu literature	23

POVZETEK

Zaradi prizadevanja strokovnjakov k izboljšanju kakovosti umiranja, se je na inštitutu za paliativno oskrbo Marie Curie v Liverpoolu razvila Liverpoolska klinična pot umiranja. Njihov cilj je zagotoviti paliativno oskrbo v ostalih zdravstvenih ustanovah, da bi dosegli »zlati standard« pri oskrbi umirajočih. Diplomaska naloga obravnava Liverpoolsko klinično pot umiranja, katere namen je usmerjati člane multidisciplinarnega tima, da bi zagotovili čim bolj kakovostno zdravstveno nego umirajočih in njihovih svojcev. Namen raziskave je preučiti razpoložljivo literaturo v slovenskem in angleškem jeziku na temo Liverpoolske klinične poti umiranja in zdravstvene nege ob koncu življenja. Splošnemu opisu umiranja in smrti sledita teoriji paliativne oskrbe in paliativne zdravstvene nege. V nadaljevanju je opisana vloga medicinske sestre pri zagotavljanju zdravstvene nege ob koncu življenja ter simptomi in znaki, ki se pri pacientu takrat pojavijo. Teoriji o integriranih kliničnih poteh sledi opis Liverpoolske klinične poti umiranja. Pri pregledu literature je bilo izpostavljenih 11 člankov v angleškem jeziku, ki obravnavajo Liverpoolsko klinično pot umiranja. Ugotovljenih je bilo šest ključnih tem: prepoznavanje začetka umiranja, lajšanje simptomov, komunikacija, dokumentacija, prednosti in slabosti Liverpoolske klinične poti umiranja, uvedba Liverpoolske klinične poti umiranja v zdravstvene ustanove. Kvalitativno diplomsko nalogo zaključuje poglavje, v katerem so opisana priporočila za nadaljnje delo. Ta raziskava smatra razvoj in uporabo Liverpoolske klinične poti umiranja kot možnost, s katero bi izboljšali obravnavo pacientov ob koncu življenja.

Ključne besede: kakovostno umiranje, Liverpoolska klinična pot umiranja, zdravstvena nega, paliativna oskrba.

ABSTRACT

Due to the experts' striving towards improvement of the quality of dying, Liverpool Care Pathway for the Dying Patient was developed at The Marie Curie Palliative Care Institute in Liverpool. Their goal is to ensure palliative care in other health facilities to achieve »the golden standard« in the care for the dying patients. My diploma work deals with the Liverpool Care Pathway for the Dying Patient, the goal of which is to direct members of the multidisciplinary team to ensure the most quality healthcare for the dying patients and their relatives. The aim of the research is to examine the available literature in the Slovene and English language connected with the Liverpool Care Pathway for the Dying Patient and nursing at the end of life. The general descriptions of dying and death are followed by the theories of palliative care and palliative healthcare. Furthermore, the role of a nurse in ensuring nursing at the end of life is described and also the symptoms and signs which appear with a patient at that time. After the theory of integrated clinical pathways comes the description of Liverpool Care Pathway for the Dying Patient. After examining literature, 11 articles in the English language dealing with Liverpool Care Pathway for the Dying Patient were pointed out. Six crucial topics were determined: identifying the beginning of dying, symptoms control, communication, documentation, advantages and disadvantages of Liverpool Care Pathway for the Dying Patient and implementation of Liverpool Care Pathway for the Dying Patient in health facilities. The diploma work is qualitatively concluded by the chapter in which recommendations for further work are described. This research considers the development and use of Liverpool Care Pathway for the Dying Patient as a possibility to improve treatment of patients at the end of life.

Key words: quality dying, Liverpool Care Pathway for the Dying Patient, health care, palliative care.

1 UVOD

Temam o smrti, enako kot tudi o bolezni, se raje izognemo. Umiranje in sama smrt tako ostajata ljudem neznana in tuja (1). Umiranje in smrt sodobna družba odmika iz središča življenja, kar vodi v drugačne pristope k obravnavi težko bolnega in umirajočega posameznika. Posledično bi bilo potrebno prilagoditi študijske programe zdravstvene nege ter vključiti potrebne vsebine, saj tudi sami študenti menijo, da tem o umiranju in smrti, ki bi jih pripravile na kompetentno delo s hudo bolnimi, umirajočimi ter njihovimi svojci, ni dovolj (2,3). Zaradi napredka znanosti in tehnologije, družbenih in demografskih sprememb ter spremenjenih kulturnih vzorcev se zdravstvena nega kot veda vse pogostejše ukvarja z obravnavo težko bolnih in umirajočih in zato tisti, ki skrbijo zanje, potrebujejo dodatna specifična znanja, študijski programi pa za tem nekoliko zaostajajo. Ker so oskrbovalci premalo pripravljeni na situacijo, v kateri se znajdejo ob umirajočem, se pogosto soočajo z občutki nemoči, zadrege, krivde, ali pa se jim zdi, da je njihovo ravnanje z njimi etično sporno početje (3,4). Sodobna družba je potisnila umiranje in smrt v ustanove, od medicine pa pričakuje več, kot v resnici zmore. Medicinski model se osredotoča predvsem na psihofizične potrebe in ne obravnava širšega spektra človekovih potreb, kot so psihosocialne, duhovne, religiozne in druge. Umiranje in smrt v institucionalnem okolju pogosto zaznamuje brezoseben odnos in pomanjkanje občutka domačnosti, zaradi česar je zapostavljeno pacientovo dostojanstvo. Večina pacientov želi umreti doma. Če družina oskrbuje umirajočega doma, se pogosto znajde sama, zapuščena in brez strokovne pomoči (4). Prepoznavanje pričetka umiranja je za področje zdravstvene nege še posebej pomembno. Medicinske sestre so zaradi svoje narave dela v specifičnem položaju, ki jim omogoča, da pravočasno opazijo, ali so znaki umiranja že prisotni. Medicinske sestre so zaradi pogostejših stikov s pacienti tiste, ki bi dejansko morale prve opaziti prisotnost teh znakov in to opažanje posredovati naprej do ostalih članov multidisciplinarnega tima, ki skupaj sprejme odločitve o nadaljnji obravnavi. Izkušnje Onkološkega inštituta kažejo, da zdravstveni delavci zelo slabo prepoznavajo znake, ki kažejo na pričetek umiranja (4). V Sloveniji več kot polovica prebivalcev umre v zdravstvenih ustanovah (5). Tem ljudem je potrebno zagotoviti kakovostno umiranje in dostojno smrt. Ministrstvo za zdravje je pripravilo pilotni projekt

paliativne oskrbe, v katerem priporoča uporabo Liverpoolske klinične poti umiranja verzija 12 (v nadaljevanju LKPU) ter jo poskuša skupaj s potrebnimi izobraževalnimi in koordinacijskimi aktivnostmi vpeljati v bolnišnice in tudi na primarni ravni po priporočenih korakih avtorjev (6). LKPU je strokoven dokument, ki temelji na z dokazi podprti praksi in smernicah za nego umirajočega. Omogoča podlago za načrtovanje postopkov oskrbe, ki se običajno zagotavlja v kliničnem okolju in vključuje tudi rezultate paliativne zdravstvene nege. Ključna značilnost LKPU je, da na splošno pooblašča vse zdravstvene delavce, da zagotovijo optimalno oskrbo umirajočim (6,7). Prav tako podpira idejo o tem, da pacient umira z družino in zagotavlja, da se obravnavajo verske in duhovne potrebe pacienta (8). Največjo spremembo, ki jo je Liverpoolska klinična pot umiranja prinesla v prakso, je pridobitev znanja in spretnosti, ki so potrebne za prepoznavo pričetka umiranja, kar je zelo pomembno. Že leta 2007 je Onkološki inštitut v Ljubljani uvedel LKPU in usposobil specializirani multidisciplinarni paliativni tim za delo s pacienti v paliativni oskrbi (4). Najprej je bil uveden na oddelku za akutno paliativno oskrbo (OAPO), kasneje pa se je ta klinična pot uvedla tudi na drugih oddelkih. Dokument kot vodilo dobre prakse uporablja celoten multidisciplinarni paliativni tim, v katerega je vključena tudi zdravstvena nega. Zaradi diskriminacijskega odnosa družbe do pojavov, kot so šibkost, umiranje in smrt, je LKPU izjemno dobrodošla, saj prinaša predvsem spremembe v razmišljanju in pristopu do oskrbe umirajočih ter do njihove smrti. Z vidika Liverpoolske klinične poti umiranja je lajšanje simptomov in zagotavljanje ugodja umirajočih prioriteta, kar pomeni tudi ukinitvev nepotrebnih posegov in intervencij zdravstvene nege (4). V procesu bolezni pride trenutek, ko bolezen preide v stopnjo nepovratnosti in njene poti ni več mogoče obrniti v katerokoli drugo smer. Takrat je čas, da se aktivno zdravljenje ustavi in dovoli, da narava opravi svoj del. To še ne pomeni, da se zdravstveni delavci lahko umaknemo od pacienta, ker je za pacienta in svojce potrebno še veliko narediti. Je projekt, ki lahko poveča optimizem pacientov in svojcev v prihodnost, njihovo boljšo psihično stabilnost, s tem pa seveda tudi blaginjo. Če želimo zagotoviti »dobro smrt« vsakemu pacientu, potrebujemo za to tudi primerno usposobljeno osebje, to pa zahteva dodatno izobraževanje, da izboljšamo kakovost pri obvladovanju simptomov in prav tako pri komunikaciji (4,9).

2 NAMEN IN CILJI NALOGE

Namen diplomske naloge je poglobiti teoretično znanje in prispevati k teoretičnim vsebinam, ki so podlaga za delo s hudo bolnimi in umirajočimi posamezniki ter njihovimi svojci.

Cilji diplomske naloge so:

- Preučiti razpoložljivo literaturo v tujem in slovenskem jeziku na področju dela s hudo bolnimi in umirajočimi ter njihovimi svojci.
- Preučiti primernost in uporabnost LKPU v zdravstveni negi.
- Ugotoviti spremembe, ki jih prinaša LKPU v prakso.
- Izpostaviti najpogostejše probleme pri vpeljavi LKPU.
- Pripraviti predloge za ozaveščanje zdajšnjih in bodočih zdravstvenih delavcev ter svojcev umirajočih o pomembnosti kakovostnega umiranja.

Raziskovalna vprašanja se glasijo:

- Kaj je Liverpoolska klinična pot umiranja?
- Kaj Liverpoolska klinična pot umiranja pomeni za zdravstveno nego?
- Kako so medicinske sestre in zdravstveniki pripravljeni na zdravstveno nego umirajočih in s kakšnimi problemi se srečujejo?
- Kaj je pomembno pri zagotavljanju kakovostnega umiranja?

V diplomski nalogi je uporabljena metoda pregleda literature, ki je objavljena v obdobju od leta 2000 do leta 2012. Uporabljeni so spletni iskalniki in zbirke podatkov: COBISS.SI – Kooperativni online bibliografski sistemi in servisi, CINAHL- Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature, PubMed, Jupline, Medline ter spletne strani z obravnavano problematiko. Uporabljene ključne besede pri iskanju literature so: Liverpool Care Pathway, nursing at the end of life, palliative care, quality dying. Iskanje je usmerjeno v odgovore na

raziskovalna vprašanja, kaj je Liverpoolska klinična pot umiranja, kakšen pomen ima Liverpoolska klinična pot umiranja za zdravstveno nego, kako so medicinske sestre in zdravstveniki pripravljeni na zdravstveno nego umirajočih in kaj je pomembno pri zagotavljanju kakovostnega umiranja. Opravljen je bil pregled enajstih člankov, ki obravnavajo Liverpoolsko klinično pot umiranja. Uporabljeni viri so članki, zborniki, spletne strani in knjige. Analizirana je literatura z obravnavano tematiko po načinu logičnega sklepanja na temelju splošnih spoznanj oziroma teorij (kvalitativna analiza).

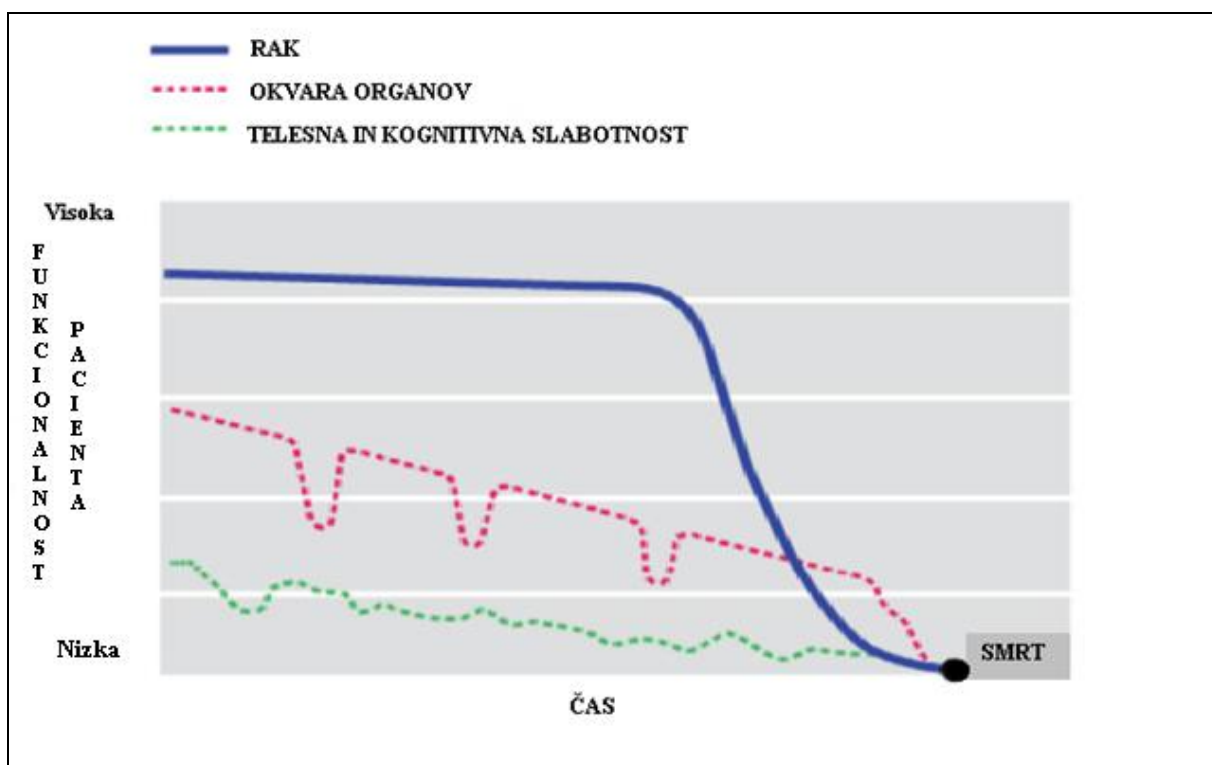
3 PREGLED IN ANALIZA LITERATURE

3.1 Umiranje in smrt

Odnos do zdravja, bolezni, umiranja in smrti se začne oblikovati že pri otrocih. Pri opazovanju staršev se jim lahko razvije bodisi pozitiven ali negativen odnos. Vsaka družina ima svoj vzorec odzivanja na bolezen in umiranje. Otroci bolje sprejemajo zapletene življenjske razmere, ker so bolj stvarni in manj prepojeni s splošnim odnosom družbe do bolezni in smrti. Bolezen in smrt nastopita nenapovedano in manj kot smo pripravljeni, težje je takrat, ko se znajdemo pred tem dejstvom. Ljudje preveč pričakujejo od medicine, ne zavedajo pa se, da kljub tehnologiji in dosežkom v medicini ljudje še vedno zbolevaljo in umirajo. Medicina kot jo danes doživljamo pa obravnava človeka kot telo in ne kot človeka ter pozablja, da moramo človeka zajemati holistično, z vsem kar je, v vseh njegovih razsežnostih. Študentje medicine zelo malo slišijo o tem, da smrt ne pomeni zdravnikovega neuspeha, zato zdravniki ob smrti pacienta pogosto doživljajo velike stiske. Vendar se tudi na tem področju marsikaj počasi izboljšuje, številni mladi zdravniki in medicinske sestre pa imajo posluh za celovit pristop do pacienta (10).

3.2 Proces umiranja

Vsak človek je enkratno in neponovljivo bitje in prav tako tudi umira na svoj, enkraten način. Nekateri odzivi se pri hudo bolnih in umirajočih večkrat ponovijo in če zanje vemo, bomo umirajočega lažje razumeli in bolje komunicirali z njim. Proces umiranja se ne odvija premočrtno, ampak se reakcije lahko prepletajo brez pravega vrstnega reda (slika 1). Podobno doživljajo umiranje tudi svojci. Reakcije svojcev so lahko sočasne s pacientovimi, lahko pa so si časovno zelo razdeljene. Njihove reakcije so lahko burnejše, so pa odvisne tudi od mnogih dejavnikov. Za marsikoga je huje izgubiti svojca kakor umreti sam in že v času umiranja se začne proces žalovanja (11).

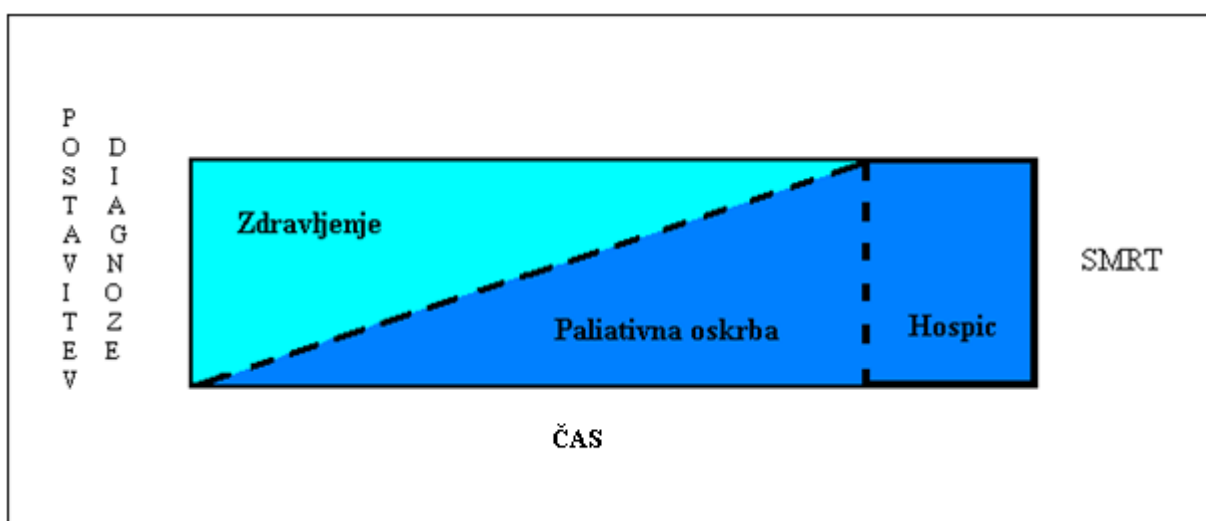


Slika 1: Potek umiranja glede na vzrok (12)

3.3 Paliativna oskrba

Paliativna oskrba je pristop, ki izboljšuje kakovost življenja pacientov in njihovih družin, katere se soočajo s težavami povezanimi z življenjsko nevarno boleznijo. S preprečevanjem in lajšanjem trpljenja, z zgodnjim odkrivanjem in brezhibnim ocenjevanjem in obravnavanjem bolečine ter drugih težav; telesnih, psihosocialnih in duhovnih. Paliativna oskrba zagotavlja lajšanje bolečine in drugih spremljajočih simptomov. Potrjuje življenje in umiranje obravnava kot normalen življenjski proces in ne namerava niti pospešiti niti odložiti smrti. Vključuje psihične in duhovne vidike pri oskrbi pacientov. Nudi podporni sistem pacientom, da živijo čim bolj aktivno vse do smrti ter pomoč družini pri spoprijemanju z boleznijo in ob smrti. Uporablja timski pristop za obravnavo potreb pacientov in njihovih družin, vključno s svetovanjem pri žalovanju, če je ta potreba ugotovljena.

Paliativna nega izboljša kakovost življenja, lahko pa tudi pozitivno vpliva na potek bolezni. Uporablja se že zgodaj v poteku bolezni (slika 2) v povezavi z drugimi terapijami, ki so namenjene za podaljšanje življenja, kot so kemoterapije ali obsevanja, in vključuje vse tiste preiskave, ki so potrebne za boljše razumevanje in upravljanje mučnih kliničnih zapletov. Paliativna oskrba ima bistveno vlogo pri obvladovanju bolezni in se lahko pacientu zagotovi relativno enostavno in poceni (13).

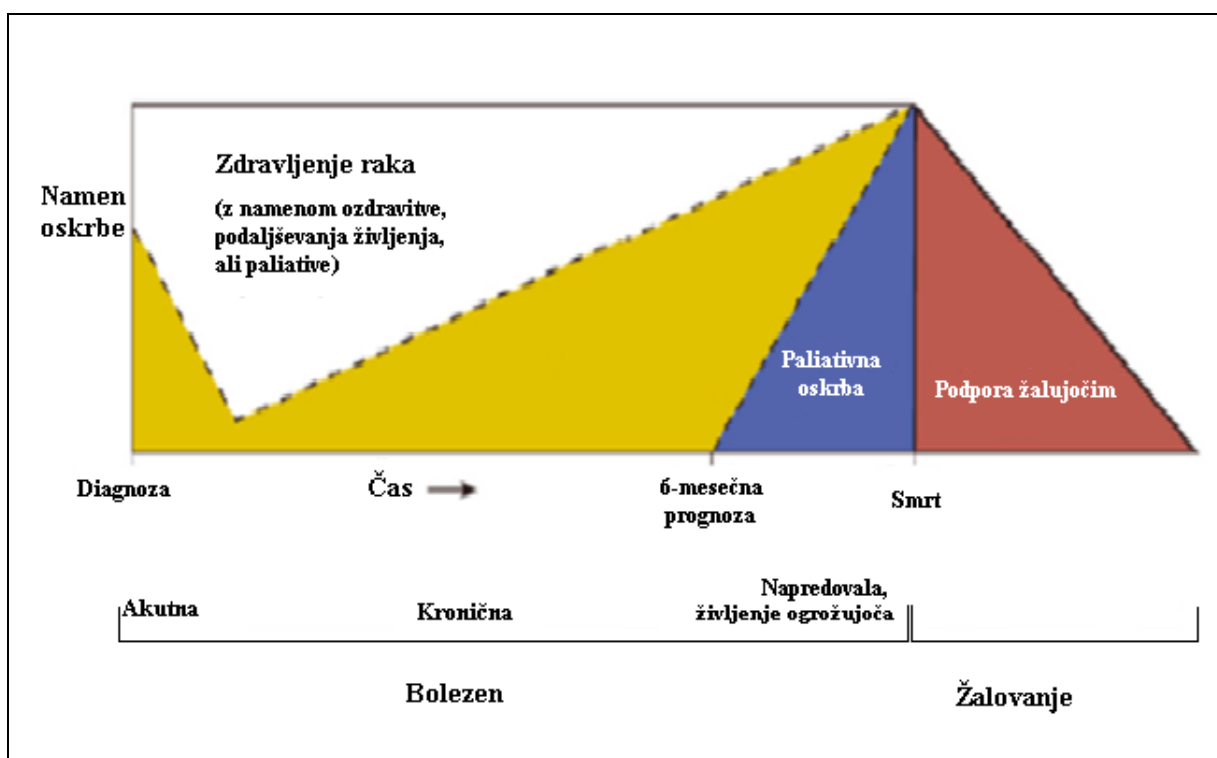


Slika 2: Izvajanje paliativne oskrbe v poteku bolezni (14)

3.3.1 Paliativna zdravstvena nega

Termin »*paliative*« izhaja iz grščine in dobesedno pomeni »odeti pacienta s plaščem«. V paliativni oskrbi je potrebno zagotavljati najvišji možen nivo zdravstvene nege, ki jo avtorja Old in Swagerty (15) opisujeta s terminom »comfortna zdravstvena nega«. Pojem zajema celovito zdravstveno nego z maksimalnim udobjem za pacienta. Paliativna oskrba, katere pomemben del je zdravstvena nega, se osredotoča na lajšanje trpljenja ter zagotavljanje kvalitete življenja zelo resno obolelim pacientom. Je interdisciplinarna in na voljo pacientom v vseh fazah bolezni, čeprav se večinoma izvaja v fazi napredovale bolezni (slika 3). Zagotavlja osebno, psihično, socialno in duhovno podporo, kot tudi podporo za svojce ob izgubi ljubljene

osebe. Ko zdravljenje ni več mogoče, paliativni zdravstveni tim spodbuja ugotavljanje in lajšanje simptomov, ki so posledica bolezni, da bi omogočili najboljšo možno kakovost življenja in dostojno smrt (15).



Slika 3: Grafični prikaz poteka maligne bolezni (16)

3.3.2 Vloga medicinske sestre pri zagotavljanju zdravstvene nege ob koncu življenja

Medicinske sestre preživijo največ časa ob pacientu, več kot katerikoli drugi zdravstveni delavec, pogosto pa tudi več kot njegova družina. Postavljene so v specifično pozicijo zvestih zagovornic pacientovih želja in pravic v času umiranja in smrti. Medicinska sestra pogosto prevzame glavno vlogo v timu, ne samo kot primarna negovalka, ampak tudi kot konsultant in edukator pri pomoči pacientu in svojcem pri prepoznavanju in zadovoljevanju potreb umirajočega. Kakovostna zdravstvena nega ima potencial za zmanjševanje bremena in stiske.

Zaradi zagotavljanja dobre komunikacije in dobro usklajene oskrbe ter usmerjanja in svetovanja glede kompleksnih izbir oskrbe za pacienta in družinske člane je nujno tesno sodelovanje med paliativnim negovalnim timom in lečečim zdravnikom. Prisotnost je pogosto največji dar, ki ga lahko damo umirajočim in njihovim družinam. V okviru paliativne zdravstvene nege sta dostojanstvo in spoštovanje še posebej poudarjena in da bi to dosegli, morajo biti intervencije učinkovite, podprte s terapevtsko komunikacijo, ki vsebuje tudi ozaveščanje o možnosti izbire, saj ta zagotavlja udobje in daje možnost nadzora nad situacijo pacientu in družini v mejah možnega. Kljub izgubi samostojnosti in neodvisnosti lahko pacient in družina ohranita svobodo izbire skladno z njihovim doživetjem. Medicinske sestre kot posameznice ali profesionalke imajo pomembno vlogo pri izboljševanju oskrbe ob koncu življenja. Pacient in družina si ne bodo zapomnili, kaj je bilo narejenega za pacienta, ampak si bodo zapomnili, kako je pacient to občutil (17).

3.3.3 Simptomi in znaki začetka umiranja

Hitrost pojavljanja simptomov in znakov umiranja pri pacientih z rakom je povezana z napredovanjem osnovne bolezni, splošnim stanjem in pridruženimi boleznimi. Na napredovanje osnovne bolezni vpliva hitrost podvajanja tumorskih celic, zasevki v trebušnih in vitalnih organih ter posledice specifičnega zdravljenja (npr. okvara imunskega sistema, organov). Pacientovo splošno stanje je odvisno od napredovanja osnovne bolezni, pridruženih sindromov raka (npr. sindrom tumorske kaheksije), posledic zdravljenja, pridruženih boleznih ter socialnih, psihičnih in ekonomskih dejavnikov. Pridružene bolezni navadno pospešijo umiranje zaradi zmanjšanih funkcionalnih rezerv prizadetih organov, pojavljajo se lahko tudi zapleti kronične bolezni (18).

Pri pacientih za napredovalim rakom vedno najdemo veliko simptomov. V povprečju ima vsak pacient od 9 do 12 simptomov. Najpogostejši simptomi v zgodnejših obdobjih bolezni so bolečina, zaprtje, dispnea, prestrašenost, anoreksija, depresija, kašelj, slabost in vrtoglavica. V obdobju izteka življenja pa se najpogosteje pojavljajo utrujenost (80%), dispnea (50%), bolečine (40%), suha usta, inkontinenca, razjede zaradi pritiska, nespečnost in anoreksija. Med

umiranjem ima preko 90% pacientov do neke mere izražene simptome delirija, pojavijo se znaki ugašajočih refleksov (oteženo požiranje, hropenje, nezmožnost zapiranja oči). Ob začetku umiranja se kot posledica postopnega odpovedovanja življenjskih organov pojavijo številni znaki in simptomi (preglednica 1, preglednica 2). Simptomi in znaki so v bistvu kazalci za vključevanje pacienta v LKPU. Optimalni čas za začetek oskrbe ob koncu življenja je takrat že zamujen (18)

Preglednica 1: Simptomi in znaki umiranja (18)

Sprememba	Simptom, znak
Utrujenost, oslabelost	Zmanjšana zmogljivost, osebna higiena, nezmožnost hoje, nezmožnost dvigovanja glave z blazine
Kožna ishemija	Pordelost kože (eritem nad kostnimi prominencami, propadanje kože, rane
Zmanjšanje apetita, vnosa hrane, hujšanje	Anoreksija, nezadostno hranjenje, aspiracija hrane, dušenje, zaletavanje med hranjenjem, izguba teže, mišične mase in maščevja
Zmanjšan vnos tekočin, dehidracija	Nezadostno pitje, aspiracija, edemi zaradi znižanih albuminov, izsušene sluznice, dehidracija
Motnje v delovanju obtočil, ledvična odpoved	Tahikardija, hipertenzija, ki ji sledi hipotenzija, hladni udi, periferna in centralna cianoza (pomodrenje), lisasta koža (livedo reticularis), zastajanje krvi v venah, temen urin, oligourija, anurija
Motnje v delovanju dihal	Sprememba v hitrosti dihanja (hitro-počasi), zmanjšan dihalni volumen, nenormalni dihalni vzorci (Cheyne-Stokes), dispneja, hropenje
Motnje v delovanju živčevja	Zmanjšana stopnja zavesti, zaspanost, neodzivnost na dražljaje, nezmožnost govora, vznemirjenje, ječanje, delirij, nezmožnost zapiranja oči, izguba refleksov –inkontinenca

Preglednica 2: Znaki začetka umiranja in nekateri značilni laboratorijski izvidi (če se izvajajo) (18)

Znaki začetka umiranja	Značilni laboratorijski izvidi
<ul style="list-style-type: none">- Vezanost na posteljo- Neredno dihanje- Pitje po požirkih- Motnje zavesti- Nezmožnost zaužitja tablet	<ul style="list-style-type: none">- Anemija- Levkocitoza- Limfopenija- Zvišan CRP- Hipoalbuminemija- Hiponatriemija- Proteinurija

Pozneje se pojavijo znaki bližajoče se (neizogibne) smrti (18):

- Dihalni gibi čeljustnice (8 ur pred smrtjo).
- Akrocianoza (5 ur pred smrtjo).
- Odsotnost radialnih pulzov (3 ure pred smrtjo).
- Hropenje (48 ur pred smrtjo, pri manj kot polovici pacientov).
- Motena zavest (24 ur pred smrtjo pri 84% umirajočih, 6 ur pred smrtjo pri 92% umirajočih).

3.3.4 Dve poti umiranja

V literaturi sta opisana dva načina umiranja, ki so ju strokovnjaki opredelili kot mirno in težko pot umiranja (18):

- Mirna pot: stanje normalne zavesti se prevesi v zaspanost, pacient čedalje težje opravlja opravila (letargija), težko se osredotoča na dogajanje, ne zanima se za okolico, postopno se razvijejo somnolenca, stupor, koma in smrt.

- Težka pot: stanje normalne zavesti se prevesi v nemir, zmedenost, pojavljajo se vedno novi znaki motenega, čezmernega delovanja živčevja, npr. tremor, halucinacije, stokajoči bledež, mioklonični zgibki, delirij, epileptični napadi, stupor, koma in smrt.

Težka pot umiranja je neprijetna za pacienta, še bolj pa za svojce. Ves čas umiranja moramo biti pozorni na morebitne simptome težke poti, jih prepoznati in pravočasno ukrepati. Zdravilo izbora za umiritev umirajočega pacienta predpiše zdravnik. V obdobju pred ali med oskrbo ob koncu življenja je pojav delirija pogosto napoved težke poti umiranja (18). Preglednica 3 prikazuje simptome in njihovo pogostost pri pacientih v zadnjih 48 urah.

Preglednica 3: Pogosti simptomi v zadnjih 48 urah (18)

Simptom	Pogostost (v %)
Terminalno hropenje	56
Bolečina	51-56
Obsmrtni nemir	30-42
Težko dihanje	22-26
Slabost in bruhanje	12-14
Motnje zavesti*	9-12

*s krajšanjem časa do smrti pogostost narašča

V obeh primerih je pomembno, da medicinska sestra pravilno oceni znake in simptome in ustrezno ukrepa, se pravi poroča zdravniku oziroma predstavniku stroke, s pomočjo katerega rešuje nastale probleme. V veliko pomoč bodisi pri prepoznavanju faze umiranja kot tudi vodilo skozi proces umiranja so t.i. integrirane klinične poti, ki so podlaga multidisciplinarnemu sodelovanju pri oskrbi umirajočega pacienta.

3.4 Integrirane klinične poti

Integrirane klinične poti (IKP) so protokoli, ki določajo lokalno multidisciplinarno dogovorjeno prakso na podlagi smernic in dokazov za določeno skupino pacientov. Velik napredek na področju kakovosti je bil razvoj integriranih kliničnih poti oskrbe. Pri uvajanju IKP je bila izkazana določena zaskrbljenost predvsem s strani zdravnikov, ker bi po njihovem mnenju lahko bila okrnjena individualizirana obravnava, pravijo Fowell in sod. v Kennedy in Lockhart-Wood (19). Rezultati nedavnih raziskav kažejo pozitiven vpliv integriranih kliničnih poti na pacienta pravijo Jack in sod. v Kennedy in Lockhart-Wood (19). Ugotovljeno je bilo, da same smernice in klinične poti lahko usmerjajo prakso, ne morejo pa zagotoviti izvedbenega načrta. Fowell in sod. v Kennedy in Lockhart-Wood (19) pravijo, da lahko pri uvajanju oz. uporabi integriranih kliničnih poti pričakujemo določene pomanjkljivosti. Klinične poti (KP) so torej sheme, ki opisujejo proces oskrbe v različnih fazah bolezni, zagotavljajo zbiranje podatkov o pričakovanih procesih in pomagajo dopolnjevati standarde za posebna stanja. Zagotavljajo tudi podatke za revizijo in raziskave, da odpravimo pomanjkljivosti integriranih kliničnih poti za prihodnjo prakso in nadaljnji razvoj le-teh (19).

Prednosti kliničnih poti so (19):

- vsebujejo smernice v evidencah, tako da pozivajo in opominjajo osebje o nadaljnjih korakih oskrbe,
- poudarjajo eksplicitne standarde, ki omogočajo proces revizije,
- so multiprofesionalne, lahko izboljšajo komunikacijo in preprečujejo podvajanje dokumentacije,
- lahko zmanjšajo razlike v klinični praksi,
- lahko izboljšajo standarde dokumentacije.

Klinične poti, ki se uporabljajo in razvijajo v paliativni oskrbi, so način za zagotavljanje izboljšanja kakovosti in klinične učinkovitosti le-te. Na primer, Cringles v Kennedy in Lockhart-Wood (19) poroča o projektu, ki vključuje primarno, sekundarno in terciarno oskrbo za vzpostavitev integrirane klinične poti za nadzor kronične bolečine pri pacientu z rakom z uporabo dokumentacije predvidene v KP (19).

Ellershaw in Ward v Kennedy in Lockhart-Wood (19) ugotavljata, da morajo zdravstveni delavci obvladati postopek »diagnosticiranja smrti«, če želijo zagotoviti ustrezno skrb za umirajoče paciente v zadnjih urah ali dnevih življenja. V tej fazi bolezni je treba cilje preusmeriti skladno z modelom, ki ga ponuja LKPU. Izvajanje LKPU omogoča merljivost rezultatov zdravstvene nege in združljivost standardov oskrbe v bolnišnicah in specialističnih enotah paliativne oskrbe. Jack in sod. v Kennedy in Lockhart-Wood (19) pravijo, da nedavne raziskave, v katerih so spremljali, kako medicinske sestre dojemajo LKPU v bolnišnici, kažejo, da ima LKPU pozitiven vpliv na oskrbo umirajočih pacientov. Udeleženci v raziskavi so poročali o izboljšavah pri nadzoru in preprečevanju simptomov ter izboljšanju komunikacije s sorodniki. LKPU je pozitivno vplivala na medicinske sestre, saj so se počutile bolj suverene, ker so imele več samozavesti in znanja pri skrbi za umirajoče (19).

Postopek razvoja IKP se odraža v vključitvi v pripravo kliničnih smernic. Čas, energija in vodenje so pomembni za postopek in zagotavljanje stopnje prilagodljivosti na individualni ravni. Kakorkoli, če želimo izboljšati rezultate, je smiselno, da oskrba pacientov in družin, ki potrebujejo paliativno oskrbo, poteka na podlagi z dokazi podprte prakse. Namen integriranih kliničnih poti je olajšati medicinskim sestram ugotavljanje potreb pacientov in družine ter načrtovanju vsakodnevne prakse in opredeliti strategije, da bi pogosto sicer "nevidno" delo medicinskih sester postalo vidno in pregledno. Odkrivanje in dodajanje vedno novega znanja, na katerem temelji praksa zdravstvene nege, spremlja kompleksnost. Vsekakor je potrebna večja dostopnost do izobraževanja in večje število medicinskih sester, ki imajo opravljen dodiplomski in podiplomski študij, kar bi vodilo do večje pristojnosti pri ocenjevanju in uporabi formalno pridobljenega znanja. Poleg tega bodo trajnost in kontinuiran razvoj na področju raziskav zdravstvene nege in zdravstvenega varstva okrepili bazo podatkov. Dolžnost medicinskih sester, ki skrbijo za paciente in družine v paliativni oskrbi, je

zagotavljanje kakovostne, učinkovite in ustrezne zdravstvene nege, ki temelji na podatkih teh raziskav (19). To lahko medicinske sestre dosežejo le, če (19):

- sprejmejo svojo vlogo pri ustvarjanju in uporabi znanja za paliativno zdravstveno nego,
- načrtujejo in izvajajo spremembe v praksi paliativne oskrbe na podlagi dokazov,
- raziskujejo vprašanja, ki zadevajo zdravstveno nego,
- ocenjuje učinkovitost oskrbe z raziskavami in revizijami,
- prispeva k raziskovanju in revizijskim programom na lokalni, nacionalni in mednarodni ravni.

3.4.1 Liverpoolska klinična pot umiranja

V zadnjih letih je v Angliji prišlo do povečanega števila specialističnih enot paliativne oskrbe v skupnosti in nedavno tudi v bolnišnicah. Obstaja več kot 275 bolnišničnih podpornih timov, v katerih sodelujejo tudi medicinske sestre, vzpostavljenih po celotni Veliki Britaniji, zato bi bilo nerealno pričakovati, da bi se specializirani timi paliativne oskrbe ukvarjali z vsakim umirajočim pacientom. Analiza števila umrlih razkriva, da v Royal Liverpool University Hospital vsako leto umre 2000 ljudi, specializirani bolnišnični tim paliativne oskrbe pa ima stik le s 15% vseh umrlih v bolnišnici. Le-ti vsako leto sprejmejo približno 800 pacientov, od tega je 70% odpuščenih v domačo oskrbo, medtem ko jih 30% umre v bolnišnici. Specialni tim paliativne oskrbe uporablja LKPU kot potencialno orodje za izboljšanje oskrbe umirajočih pacientov, ki jo razvijata Royal Liverpool University Hospital skupaj z osebjem Centra Marie Curie. Uporaba klinične poti umiranja lahko vključi vse delavce v bolnišničnem okolju in lokalni skupnosti, ki želijo izboljšati svojo prakso. Prav tako LKPU spodbuja izobraževanje specialističnih timov paliativne oskrbe. V specializiranem timu paliativne oskrbe bi to olajšalo multidisciplinarno dokumentacijo in omogočilo timu jasno opredelitev svojih ciljev zdravstvene nege (20).

3.4.2 Razvoj Liverpoolske klinične poti umiranja

Zaradi prizadevanja strokovnjakov k izboljšanju kakovosti umiranja, se je na inštitutu za paliativno oskrbo Marie Curie v Liverpoolu razvila Liverpoolska klinična pot umiranja. Cilj LKPU je zagotoviti kakovostno paliativno oskrbo v zdravstvenih ustanovah ali izven, kadar gre za obravnavo pacienta v paliativni oskrbi. Za preučevanje LKPU je bila ustanovljena posebna multidisciplinarna skupina, katere naloga je bila, da razmisli, kako najbolje vključiti in sprejeti vpeljavo integriranih kliničnih poti na oddelku paliativne oskrbe. Pogosto je kompleksnost merjenja intervencij paliativne zdravstvene nege ovirala učinkovito vrednotenje zastavljenih ciljev. Izkazalo se je, da je poleg fizičnih in psihičnih nujno potrebno vključiti tudi socialne in duhovne vidike negovanja. Multidisciplinarno skupino sestavljajo medicinske sestre, specializirane za paliativno nego, strokovnjak v paliativni medicini, koordinator integrirane klinične poti in razvojni delavec socialnega varstva, predstavnik pastoralne skrbi, farmacevt in člani oddelčnega tima (20).

Imenovana skupina je ključne cilje opredelila na podlagi pregleda literature, dokumentacije številnih pacientov ter razprave o lastnih izkušnjah znotraj tima. V nadaljevanju so bili v posvet in razvoj vključeni še patronažna medicinska sestra, strokovnjakinja na področju paliativne oskrbe in strokovnjaki iz hospica (20). Izdelan je bil dokument, ki vsebuje naslednja ključna področja skrbi za umirajočega pacienta (20):

- prepoznavanje pacientov, ki so primerni za vključitev na klinično pot umiranja,
- začetna ocena in načrt zdravstvene nege,
- redno ocenjevanje,
- skrb za svojce po smrti pacienta.

LKPU poudarja, da je treba ponuditi celostno oskrbo umirajočih med fazo umiranja in daje napotke o različnih vidikih zahtevane skrbi. Še posebej poudarja pomembnost prepoznavanja potreb po negovalnih aktivnostih kot tudi problemov, ki predstavljajo večino težav, kot npr. prepoznavanje, da pacient vstopa v fazo umiranja. LKPU daje svobodo opravljanja klinične oskrbe znotraj okvira, ki temelji na dokazih in deluje kot multidisciplinarni dokument, namenjen usklajevanju in evidentiranju skrbi za pacienta. Multidisciplinarni poudarek

zagotavlja, da so vsi člani tima vključeni v proces odločanja (20). Ugotovljena je bila tudi potreba po dodatni dokumentaciji, ki vsebuje (20):

- seznam pripomočkov,
- smernice za nadzor nad simptomi,
- navodilo žalujočim.

3.4.3 Možna odstopanja pri oskrbi

Če zdravstveni delavci niso natančni pri sledenju navodil LKPU, pride do odstopanj. Zakaj je do odstopanj prišlo, je možno ugotoviti na podlagi analize dokumentacije. Analiza je v bistvu mehanizem ugotavljanja, zakaj želeni cilj ni bil dosežen. To ugotavljanje je po eni strani podlaga za spremembo načrta paliativne oskrbe in njeno takojšnje izboljšanje, po drugi pa podlaga za izobraževanje kadra, ki bo na ta način izboljšal svoje delo oz. klinično oskrbo. Pomemben del LKPU-ja je, da so odstopanja dokumentirana in analizirana vedno, kadar je to potrebno (20).

3.4.4 Uvodni del dokumenta LKPU

Liverpoolska klinična pot umiranja vsebuje natančna navodila kaj, kdaj in kako dokumentirati. Na podlagi analize podatkov, ki so na razpolago o pacientu, multidisciplinarni tim ugotovi, kdaj pacienta vključi v LKPU. V vsakem okolju zdravstvenega varstva je za to potrebno določiti metodo za identifikacijo. Ta dokument nam ponuja vnaprej zastavljene cilje in morebitne posege kot tudi možnost drugečnega odločanja v dogovoru s pacientom. Če pride do odstopanj pri kateremkoli cilju, tega ne smemo obravnavati kot "neuspeh", ampak bi jih bilo treba obravnavati kot možnost za izboljšanje individualizirane skrbi za pacienta. Smernice za lajšanje bolečine, razdražljivosti, slabosti in bruhanja, izločanju iz dihalnih poti z zdravili, bi morale biti priložene na koncu LKPU-ja. LKPU ponuja možnost opuščanja nepotrebnih aktivnosti pri oskrbi in istočasno nudi možnost, da se pacientu posvetimo skladno z njegovimi individualnimi potrebami. Ko je pacient vključen v LKPU, se nadomesti vsa ostala

dokumentacija, zato bi bilo treba v nadaljnji obravnavi vso pisno dokumentacijo o pacientu zapisovati oz. hraniti samo v LKPU. Vsi sodelujoči pri vodenju pacienta z LKPU se morajo v uvodnem delu dokumenta podpisati in navesti svoj poklicni naziv (20).

3.4.5 Vključitev pacienta v LKPU

Multidisciplinarni tim (MDT) mora soglasno ugotoviti, da pacient umira. Potrjena morata biti vsaj dva od štirih kazalcev začetka umiranja. Pacienti pogosto umirajo v okoliščinah, ko je zapostavljeno njihovo dostojanstvo prav zato, ker zdravstveni delavci, ki za njih skrbijo, niso pravočasno ali pa sploh niso »diagnosticirali« umiranja (20).

Če se pacientu stanje poslabša, medtem ko MDT ne more potrditi odločitve (denimo ponoči), je kljub temu možno, da se pacienta vključi v LKPU, kar bo bistveno izboljšalo kakovost umiranja. Aktivne intervencije se lahko nadaljujejo (npr. antibiotična terapija), dokler se tim ne odloči, da jih prekine, ali pa si pacient opomore od akutne epizode (20).

Medtem ko se MDT odloča, predčasno vključevanje pacienta na LKPU lahko ponudi bolj intenzivno nego in ne zmanjšuje kakovosti nege. Če se pacientu stanje izboljša, se lahko LKPU prekine, saj klinična pot ni »enosmerna«, ampak se prilagaja stanju pacienta in morebitnim spremembam tega stanja. Kriterij je namenjen pacientom z rakom in potrebuje modifikacijo za paciente z drugimi diagnozami (20).

3.4.6 Začetna ocena in nega umirajočega

Umirajoči pacienti v zaključnih fazah njihove bolezni običajno postanejo šibkejši in preživijo večji del časa v postelji, so dremavi in manj sposobni sprejeti tekočino, hrano ali peroralna zdravila. Diagnoza 'umiranje' se lahko določi z uporabo spodaj navedenih meril, da lahko paliativni tim pacientu omogoči ustrezno zdravstveno oskrbo. Timski pristop k diagnozi 'umiranje' preprečuje podajanje nasprotujočih si sporočil družini in/ali negovalcem (20). Za lažje prepoznavanje potrebe po vključitvi v LKPU vsebuje naslednja merila (20):

- pacient je vezan na posteljo,
- pacient je v pol-zavestnem stanju (semi-komatozen),
- tekočino lahko uživa samo po požirkih,
- ne more več uživati zdravil v obliki tablet.

Pri uporabi LKPU je izrednega pomena, da znamo ta merila prilagajati pacientu, za katerega skrbimo, in se zavedati, da ta navodila niso namenjena izključno pacientom z rakom. Po LKPU bi morala aktivna zdravstvena oskrba umirajočega pacienta vključevati pregled terapije ter nebitveno prekiniti. Pri začetni oceni MDT določi negovalne cilje, ki so prilagojeni potrebam posameznika. V preglednici 4 so ponazorjeni osnovni negovalni cilji, katere se določi za vsakega pacienta posebej (20).

Preglednica 4: Začetna ocena: negovalni cilji (20)

<p>Ukrepi za udobje:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Cilj 1: Oceniti trenutno terapijo in nebitveno ukiniti. ➤ Cilj 2: Predpisati subakutana zdravila v skladu z dogovorjenimi smernicami. ➤ Cilj 3: Prekiniti neustrezne posege.
<p>Psihološki vpogled:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Cilj 4: Oceniti zmožnost in jezik komuniciranja. ➤ Cilj 5: Ocena stanja.
<p>Verska/duhovna podpora:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Cilj 6: Ocena verskih/duhovnih potreb pacienta/skrbnika.
<p>Komunikacija:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Cilj 7: Ugotoviti, kako so družina/svojci obveščeni o bližnji smrti pacienta. ➤ Cilj 8: Ali so družini/svojcem dani bolnišnični/hospic letaki. ➤ Cilj 9: Osebni zdravnik je seznanjen s pacientovim stanjem.
<p>Dodatno:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Cilj 10: Načrt oskrbe razložiti in razpravljati s pacientom/družino/svojci. ➤ Cilj 11: Družina/svojci izrazijo razumevanje načrta oskrbe.

3.4.7 Nadaljnja nega umirajočega

LKPU poudarja pomen rednega pregleda pacienta najmanj na eno uro. Potrebno je nadzorovati in opazovati simptome in sprejemati ustrezne ukrepe, če obstajajo kakršne koli težave. Posebna pozornost je namenjena bolečini, izločkom iz dihal, vznemirjenosti, slabosti in bruhanju, negi ust, negi črevesja in težavam pri uriniranju. Na voljo je tudi poudarek na psihološko in duhovno podporo družini in pacientom, ki se odmeri na 12 ur. Pri nadaljnji negi umirajočega se prav tako določijo negovalni cilji (preglednica 5) (20).

Preglednica 5: Cilji nadaljnje zdravstvene nege (20)

<p>Ukrepi za udobje:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Pacient je brez bolečin. ➤ Pacient je miren. ➤ Pacientovo dihanje ni pretirano ovirano. ➤ Pacient ne čuti slabosti ali občutka po bruhanju. ➤ Kontrolirani so tudi ostali simptomi.
<p>Zdravljenje/postopki:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Ustna votlina je vlažna in čista. ➤ Težave pri uriniranju: pacientu je udobno.
<p>Terapija:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Vsa zdravila so varno in natančno aplicirana.
<p>Mobilnost/nega prostora:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Pacient je v udobnem in varnem okolju.
<p>Nega črevesja:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Pacient ni vznemirjen ali v stiski zaradi zaprtosti ali diareje.
<p>Psihološka podpora</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Pacient je primerno seznanjen razmerami. ➤ Družina/svojci so pripravljeni na neizbežno smrt pacienta s ciljem, da dosežejo mir in sprejetje.

Verska/duhovna podpora:

- Pacient je dobil ustrezno versko/duhovno podporo.
- Prilagojene so tudi potrebe tistih, ki pacienta obiskujejo.

3.4.8 Skrb za družino in skrbnike po smrti pacienta

V tem poglavju se LKPU osredotoča tudi na skrb in podporo za družino in skrbnike takoj po smrti. Vključuje skrb za informiranost družine in vse posebne zahteve glede skrbi za truplo. Po smrti se tudi določijo cilji zdravstvene nege, ki so (20):

- Poskrbeti za ustrezno nego trupla.
- Obvestiti osebnega zdravnika o pacientovi smrti.
- Postopki oblikovani v skladu z že dogovorjenimi usmeritvami.
- Razprava in izvedba postopkov po smrti.
- Družina/svojci dobijo informacije o bolnišničnih/hospic postopkih.
- Bolnišnični/hospic postopki glede pacientovih dragocenosti in imetju.
- Posredovati potrebno dokumentacijo in svetovanje ustrezni osebi (npr. vdova/vdovec, sin/hči).
- Ponuditi žalujočim letak z informacijami.

3.5 Pregled literature

V preglednici 6 so razvidni naslovi člankov, ki so obravnavani v pregledu literature. Članki so objavljeni v obdobju od leta 2000 do leta 2012 v evropskem prostoru v angleškem jeziku. Ključne besede, ki so bile uporabljene pri iskanju člankov, so: *Liverpool Care Pathway* (Ebsco database) - najdenih 36 člankov, od teh jih 8 ustreza, *LCP* (Ebsco database) - najdenih 81 člankov, od teh 1 ustreza in *Care of the dying oz. LCP* (Google iskalnik) - najdena 2 članka. Pri pregledu člankov je bilo ugotovljenih šest ključnih tem: začetek umiranja, lajšanje simptomov, komunikacija, dokumentacija, prednosti in slabosti LKPU, uvedba LKPU v zdravstvene ustanove.

Preglednica 6: Obravnavani članki pri pregledu literature

Zap.št.:	Avtor/ji:	Naslov članka v ang.:	Naslov članka v slo.:	Leto objave:
1.	Anderson A, Chojnacka I.	Benefits of using the Liverpool Care Pathway in end of life care	Prednosti uporabe Liverpoolske klinične poti pri negi umirajočih	Nursing Standard, 22. februar 2012
2.	McNicholl M P.	Using the Liverpool Care Pathway for a dying patient	Uporabnost Liverpoolske klinične poti za umirajočega pacienta	Nursing Standard, 2. december 2005
3.	Duffy A, Woodland C.	Introducing the Liverpool Care Pathway into nursing homes	Vpeljava Liverpoolske klinične poti v negovalnih domovih	Nursing older people, oktober 2006
4.	Veerbeek L, van Zuylen L, Swart J S, van der Maas J P, de Vogel-Voogt E, van der Rijt C C in sod.	The effect of the Liverpool Care Pathway for the dying: a multi-centre study	Učinek Liverpoolske klinične poti umiranja: multicentrična študija	Palliative Medicine, 2008
5.	Matthews K, Gambles M, Ellershaw E J, Brook L, Williams M, Hodgson A in sod.	Developing the Liverpool Care Pathway for the Dying Child	Razvoj Liverpoolske klinične poti za umirajočega otroka	Paediatric Nursing, februar 2006

6.	Watson J, Hockley J, Dewar B.	Barriers to implementing an integrated care pathway for the last days of life in nursing homes	Ovire pri izvajanju integrirane klinične poti v zadnjih dneh življenja v negovalnih domovih	International Journal of Palliative Nursing, 2006
7.	Dee J F, Endacott R.	Doing the right thing at the right time	Izvajati pravo stvar ob pravem času	Journal of Nursing Management, 2011
8.	Preston M.	The LCP for the dying patient: a guide to implementation	LCP za umirajočega pacienta: navodila za izvedbo	End of Life Care, 2007
9.	Pugh J E, McEvoy M, Blenkinsopp J.	Use of the proportion of patients dying on an End of Life Pathway as a quality marker: considerations for interpretation	Uporaba odstotka pacientov, ki umrejo s pomočjo klinične poti, kot kazalec kakovosti: premisleki pri tolmačenju	Palliative Medicine, 2010
10.	Di Leo S, Beccaro M, Finelli S, Borreani C, Costatini M.	Expectations about and impact of the Liverpool Care Pathway for the dying patient in an Italian hospital	Pričakovanja in vpliv Liverpoolske klinične poti za umirajoče paciente v italijanski bolnišnici	Palliative Medicine, 2011
11.	Mullick A, Beynon T, Colvin M, Morris M, Shepherd L, Cave L in sod.	Letter to the editor	Pismo uredniku: Liverpoolska klinična pot - anketa negovalcev	Palliative Medicine, 2009

3.6 Razprava

Pri pregledu literature sem izbrane članke, ki obravnavajo LKPU, razvrstil skladno z vsebino, ki jo obravnavajo, ter z ugotovitvami argumentiral ključne postavke, ki zagotavljajo kakovostno umiranje: (1) prepoznavanje začetka umiranja (diagnosticiranje začetka umiranja), (2) lajšanje simptomov, (3) komunikacija, (4) dokumentacija, (5) prednosti in slabosti LKPU in (6) uvedba LKPU v zdravstvene ustanove.

3.6.1 Prepoznavanje začetka umiranja

Pravočasno prepoznavanje začetka umiranja povečuje kakovost oskrbe pacienta kot tudi kakovost življenja umirajočega. McNicholl in sod. (21) opisujejo izkušnje zaposlenih v eni od akutnih bolnišnic na Severnem Irskem, ki so prilagodili LKPU, da ustreza njihovi organizaciji. Ta članek opisuje proces uporabe LKPU in njen vpliv na pacienta, družino in zdravstvene delavce. Članek v obliki študije primera obravnava 12-dnevno paliativno oskrbo pacienta na podlagi LKPU in opisuje izkušnje ob uporabi pri pacientu, vse od diagnoze do terminalne oskrbe. Ugotovljeno je bilo, da je pacient lahko vključen v LKPU, dokler ustreza kriterijem, kar nam pove, da so nekateri pacienti lahko vključeni dlje od povprečja dveh dni (21). Duffy in Woodland (22) v svojem članku opisujeta pilotni projekt za vpeljavo LKPU v domove upokojencev v okolici Queen Mary's Sidcup NHS Trust, z namenom omejiti število zelo bolnih starostnikov, ki se jih iz domov napoti v akutno oskrbo bolnišnice, kjer potem tudi umrejo. Sprva je bilo za osebe težko oceniti, kdaj umirajočega vključiti v LKPU, zato so bili nekateri vključeni prepozno, nekateri pa prezgodaj in so jih kasneje izključili, ker se jim je stanje izboljšalo (22). Watson in sod. (23) so raziskovali, kakšne ovire je mogoče pričakovati v procesu izvajanja LKPU kot prispevek k razvoju kakovostne nege umirajočih. Na podlagi zbranih kvalitativnih in kvantitativnih podatkov v osmih domovih za starejše pred, med in po izvedbi LKPU, so avtorji izpostavili nepripravljenost osebja na bližajočo se smrt ter nerazumevanje procesa umiranja in slabo prepoznavanje, kdaj kdo umira, kot dve izmed šestih glavnih ovir (23). Dee in Endacott (24) opredeljujeta dejavnike, ki jih zdravniki uporabljajo pri določanju, kdaj pacient umira, z namenom pravočasnega izvajanja LKPU. Pravočasno

identificiranje umirajočih je zelo pomembno za zagotavljanje kakovostnega umiranja. Omenjen članek je fenomenološka študija, ki zajema polstrukturirane intervjuje petih medicinskih sester in petih zdravnikov, ki so bili izvedeni v bolnišnični enoti hospica. Intervjuvanci so v diskusiji o pravočasnem diagnosticiranju umiranja izrazili zaskrbljenost glede reakcije pacienta in svojcev, če bi se odločitev izkazala za napačno. Kot dejavnike, ki jih najbolj obremenjujejo pri oskrbi umirajočega so navedli: podporo pri sprejemanju odločitev, razumevanje pacientove življenjske poti in skrb za ustrezno zdravstveno nego. V tem članku avtorja zaključujeta, da je veliko pomožnih dejavnikov zrcalna slika dejavnikov, ki zavirajo proces odločanja, kdaj naj bi se izvajala LKPU. Glede nadaljnjega raziskovanja priporočata natančnejše preučevanje vseh dejavnikov obravnavanih v tej študiji in ugotavljanje kdaj in zakaj so bile določene odločitve pravilne ali nepravilne. Zdravniki so jasno izrazili pomisleke nad tveganjem za povečanje stisk tako pacientov kot tudi njihovih družin kadar je bil časovni okvir LKPU narobe zastavljen. Na koncu je jasno, da zdravniki, ki so sodelovali v tej študiji, izražajo zaskrbljenost glede tem »prava stvar ob pravem času« (24). Pugh in sod. (25) v svojem delu opozarjajo, da je odstotek smrti na LKPU nenatančno objavljen podatek, ki ga je potrebno razlagati previdno, saj pogosto pride do napak pri diagnosticiranju umiranja in posledično se paciente neustrezno opredeli in vključi v LKPU (25).

3.6.2 Lajšanje simptomov

Pri pacientu v paliativni oskrbi se postopkov intenzivnega zdravljenja ne izvaja več. V ospredju je lajšanje simptomov bolezni, ki negativno vplivajo na pacientovo počutje in kakovost umiranja. V preglednem članku sta avtorici Anderson in Chojnacka (26) pregledali osem znanstvenih člankov na temo oskrbe ob koncu življenja. Njun namen je bil ugotoviti, ali obstajajo zadostni dokazi, ki bi kazali na to, da LKPU predstavlja najboljšo prakso pri negi ob koncu življenja in ali so pacienti dejansko bili deležni boljše zdravstvene nege s pomočjo LKPU. Ugotovljene in analizirane so bile tri ključne teme: lajšanje simptomov, komunikacija in dokumentacija. Avtorici sta ugotovili, da je lajšanje simptomov področje, na katerem LKPU spodbuja izboljšanje zdravstvene oskrbe umirajočega pacienta. LKPU v povezavi z vnaprejšnjim predpisovanjem in smernicami za zdravila omogoča izboljšanje lajšanja

simptomov v vseh zdravstvenih ustanovah, ki LKPU uporabljajo (26). McNicholl in sod. (21) v zaključku svojega članka poudarjajo, da je LKPU omogočila posebno metodo ocenjevanja in merjenja simptomov in s tem boljši nadzor nad njimi (21). Veerbeek in sod. (27) obravnavajo učinek LKPU na področju dokumentacije, obvladovanja simptomov in komunikacije v treh zdravstveno-negovalnih ustanovah. Med novembrom 2003 in februarjem 2005 (izhodiščno obdobje) je zdravstvena nega potekala po ustaljenem načinu. Med februarjem 2005 in februarjem 2006 (intervencijsko obdobje) pa je bila uvedena LKPU za vse paciente, katerim se je obdobje umiranja že začelo. Po smrti pacienta so medicinske sestre in svojci izpolnili vprašalnik. V izhodiščnem obdobju je 219 medicinskih sester in 130 svojcev izpolnilo vprašalnike za 220 umrlih pacientov. V intervencijskem obdobju pa je 253 medicinskih sester in 139 svojcev izpolnilo vprašalnik za 255 umrlih pacientov, od katerih je bilo 197 vključenih v LKPU. Avtorji zaključijo, da so pacienti po uvedbi LKPU imeli s simptomi bistveno manj težav in da LKPU prispeva h kakovosti kontrole simptomov (27). Watson in sod. (23) ugotavljajo, da je ena izmed ovir pri izvajanju LKPU pomanjkanje znanja o zdravilih pri paliativni oskrbi in kontroli simptomov (23). Di Leo in sod. (28) opisujejo pričakovanja in vpliv LKPU na zaposlene v zdravstveni negi. Z analizo pridobljenih podatkov pred in po vpeljavi LKPU je bilo ugotovljenih pet glavnih tem: lajšanje bolečine in prekinitev nepotrebnega zdravljenja, komunikacija s pacientom, komunikacija s svojci, komunikacija med strokovnjaki in vprašanja v praksi. Avtorji zaključujejo, da so se zdravniki po vpeljavi LKPU počutili bolj samozavestno pri obvladovanju bolečine in nepotrebnem zdravljenju ter bili bolj nagnjeni k prepoznavi vrednosti dela medicinskih sester. Medicinske sestre so poudarile prednosti zdravil »po potrebi« ter navedle pomanjkanje kadra in časa kot oviri za izboljšanje nege ob koncu življenja. Izvajanje LKPU lahko izboljša lajšanje simptomov in ozaveščenost o problemih povezanih s čustveno in informativno podporo pri negi umirajočih (28).

3.6.3 Komunikacija

Za zagotavljanje kakovostne paliativne oskrbe je nujna dobra medsebojna komunikacija. Iz izkušenj pa vemo, da je komunikacija prav v tem obdobju zelo težka in zahtevna. Srečujemo

se s pacientom in njegovimi svojci v času, ko so najbolj ranljivi in občutljivi na besede, ki jih izrečemo spontano in pogosto niso razumljene v njihovem pravem smislu. Komunikacija v paliativni oskrbi naj bi potekala na več nivojih: osebje-pacient, pacient-svojci, osebje-svojci in osebje med seboj. Čeprav je bilo sprva opredeljeno, da ima LKPU pozitiven vpliv na komunikacijo, Anderson in Chojnacka (26) trdita, da kvalitativne raziskave tega ne potrjujejo (26). Duffy in Woodland (22) omenjata, da je LKPU osebju omogočila ter jih opogumila govoriti bolj odprto s sorodniki o nastalem položaju in kdaj je namesto aktivne rehabilitacije čas za nego umirajočega. Počutili so se zmožni razložiti oskrbo, ki jo lahko ponujajo v domu, in pridobiti podporo sorodnikov za začetek klinične poti (22). Veerbeek in sod. (27) pravijo, da je komunikacija med oskrbo umirajočega ključnega pomena, vendar pa po vpeljavi LKPU na tem področju ni bilo bistvenega izboljšanja (27). Watson in sod. (23) pri zaposlenih ugotavljajo premalo multidisciplinarnega sodelovanja in premalo samozvesti pri pogovorih o umiranju kot dve izmed šestih ovir pri izvajanju LKPU (23). Dee in Endacott (24) omenita, da lahko obstaja tveganje, da bi se zdravniki izognili težkim pogovorom z družinami, ki zanikajo, da njihov svojec umira. To bi lahko pripisali pomanjkanju treninga v terapevtski komunikaciji (24). Di Leo in sod. (28) ugotavljajo, da se je vsem udeležencem v raziskavi zdelo, da so se bolj jasno zavedali svojih težav v komunikaciji in postali bolj negotovi o svojih sposobnostih povezovanja z umirajočimi in njihovimi svojci. Izvajanje LKPU lahko pripomore k ozaveščenosti o problemih povezanih s čustveno in informativno podporo pri negi umirajočih (28). Ugotovitve so lahko dobro izhodišče za načrtovanje izobraževanja kadra, ki bi z dodatnim znanjem še bolj izboljšali kakovost oskrbe umirajočega.

3.6.4 Dokumentacija

Dokumentiranje celotnega procesa oskrbe je nujno zaradi samega vrednotenja opravljenih intervencij in aktivnosti, preprečevanja podvajanja, možnosti preverjanja v primeru napak in možnost revizije celotnega procesa kot osnove za izboljšave. Anderson in Chojnacka (26) v svojem članku o dokumentaciji pravita, da je nemogoče ugotoviti, ali uporaba LKPU dejansko izboljša standard oskrbe umirajočega. Študija je pokazala, da čas, ki se prihrani z uporabo klinične poti, zdravstveni delavci lahko porabijo tako, da so več časa ob pacientu

(26). McNicholl s sod. (21) poudarja, da LKPU pri vsakem pacientu poteka individualno in jo je zato potrebno prilagoditi glede na stanje pacienta in njegovih potreb (21). Veerbeek in sod. (27) ugotavljajo, da je bila po vpeljavi LKPU dokumentacija bistveno bolj celovita v primerjavi z izhodiščnim obdobjem (27). Matthews in sod. (29) v svojem članku izpostavljajo proces razvoja integrirane klinične poti (bazirane na LKPU) za umirajoče otroke, katere namen je izboljšati oskrbo vseh umirajočih otrok in evidentiranje le-te. Retrospektivna revizija dokumentacije umirajočih otrok v dveh pediatričnih enotah v severozahodni Angliji razkriva, da zagotovljena oskrba ni bila dosledno dokumentirana. Avtorji zaključujejo, da je prizadevanje za dvig standarda oskrbe vsakemu umirajočemu otroku na raven najboljših hvalevreden cilj in ena od možnosti je, da spodbujamo razvoj LKP za umirajočega otroka (29). Prestonova (30) razlaga, kako LKPU zagotavlja celovit okvir, ki podpira umirajoče paciente, skrbnike in zdravstvene delavce. Članek opisuje, kako je LKPU lahko vpeljana znotraj organizacije, razlaga razna poglavja dokumenta in preučuje, kako deluje v praksi. Obravnavana je tudi trajnost, prednosti in potencialne ovire pri uporabi LKPU. Pojasnjuje tudi termin »evidenca odmikov«, ki je del LKPU dokumenta, ter relevantnost teh odmikov za revizijo. Obstaja premalo raziskav osredotočenih na oceno rezultatov LKPU, pravi Shah v Preston (30), kljub veliki količini informacij, ki se jih lahko pridobi na podlagi revizij, ki pregledujejo uporabo LKPU-ja, dodajajo Ellershaw in sod. ter Fowell in sod. v Preston (30).

3.6.5 Prednosti in slabosti LKPU

Izkušnje ustanov, ki uporabljajo LKPU, so različne. Univerzalnost dokumenta, ki se lahko uporablja pri umirajočem, kjerkoli proces umiranja poteka, je ena izmed prednosti. Poleg omogočanja celostne oskrbe, večje možnosti prilagajanja pacientu in spodbujanja večje skrbi zanj, je LKPU dokument, ki zaposlenim v zdravstvu lahko olajša delo. Kljub odličnosti dokumenta bi za vključitev pacienta na LKPU lahko uporabljali razsežnejši kriterij za določitev, kateri pacient umira. Analiza člankov, ki sta jo opravila Anderson in Chojnacka, (26) potrjuje, da uporaba LKPU spodbuja večjo skrb za paciente ob koncu življenja, prispeva k boljši celotni oskrbi v terminalni fazi bolezni in spodbuja zaposlene k izvajanju sodobne zdravstvene nege povezane z hospicem v splošnem zdravstveno varstvenem okolju. Ta

pregled literature je izpostavil tudi pomen dobre in kakovostne raziskave in opozoril na dejstvo, da je zelo malo raziskav narejenih na temo nege ob koncu življenja. Uporabo LKPU-ja podpira End of Life Strategy in prav tako angleški Department of Health in je priporočeno, da se izvaja na nacionalni ravni v vseh okoljih, v katerih negovani pacienti umirajo. Več raziskav je potrebnih za zagotovitev zanesljivih in visokokakovostnih dokaznih gradiv, ki dokazujejo, da je LKPU verodostojno in uporabno orodje, ki bi se uporabljalo v katerem koli zdravstvenem okolju. Podanih je bilo tudi nekaj priporočil za nadaljnje raziskave in prihodnjo prakso (26). McNicholl in sod. (21) v svojem članku zapišejo, da NHS Cancer Plan (DH 2000) svetuje izboljševanje oskrbe vseh umirajočih pacientov do ravni, ko ta doseže maksimalni možni nivo. Ta članek je poudaril pomen zagotavljanja visoke kakovosti zdravstvenega varstva pri enem pacientu, ki je bil v končni fazi bolezni. Z uporabo klinične poti je bil potek oskrbe jasen in enostaven. Članek omenja tudi, da je LKPU pri vsakem pacientu individualna in jo je zato potrebno prilagoditi glede na stanje pacienta in njegovih potreb. LKPU je za paciente in zdravstvene delavce lahko tudi zelo zahtevna. Nadaljnje delo bi lahko zavzelo večjo skupino pacientov in vzelo ta članek za kontinuirano revizijo programa za spremljanje in izboljšanje kakovosti skrbi za umirajoče (21). Veerbeek in sod. (27) smatrajo LKPU kot uporabno in koristno za oskrbo umirajočih pacientov in njihovih družin. V tem članku avtorji zaključujejo, da LKPU prispeva h kakovosti dokumentacije in kontroli simptomov (27). Avtorica Preston (30) v svojem članku zaključuje, da je veliko izzivov v zvezi z nego ob koncu življenja in LKPU sama ne more rešiti vseh teh vprašanj, lahko pa spodbuja najboljšo prakso pri negi umirajočih in zagotovi okvir, ki se lahko razvija še naprej. LKPU ne more spremeniti kulture, ki obstaja pri negi umirajočih, vendar pa je nanj mogoče gledati kot na koristen korak v pravo smer. Potrebno je nadaljnje delo, da se zagotovi, da LKPU še naprej omogoča in spodbuja najboljšo prakso za izboljšanje skrbi za vse umirajoče, ki temelji na dokazih (30). Di Leo in sod. (28) menijo, da čeprav se LKPU izvaja v drugačnem kulturnem okolju, kot je bil prvotno razvit, ta študija potrjuje veljavnost in sprejemljivost LKPU programa v njihovem posebnem kontekstu v Italiji. Ta kvalitativna analiza ne dovoljuje sklepanja o učinkovitosti programa LKPU. Vendar na nekaterih področjih oskrbe ob koncu življenja LKPU koristi, zlasti pri odnosu med medicinskimi sestrami in zdravniki ter potrebami za prekinitev nepotrebnega zdravljenja. Več težav pri soočanju s kompleksnimi

potrebami umirajočega in njihovimi svojci v bolnišnici ostaja nerešenih, vendar je predmet upravljanja bolj primerne procesa umiranja jasno dan na dnevni red oddelka. Potrebne so nadaljnje študije, tako kvalitativne kot tudi kvantitativne, da se omogoči boljše razumevanje narave in obsega teh sprememb (28). V svojem članku Mullick in sod. (31) razlagajo, da so skrbniki zadovoljni z LKPU pri negi umirajočega. To zagotavlja dodatno razsežnost k obstoječi literaturi, ki podpira uporabo LKPU. Glede na informacije pridobljene z anketo je upati, da se bo nega umirajočih pacientov na Guy's and St. Thomas' NHS Foundation Trust (GSTFT) še naprej izboljševala. Vpeljava LKPU je zdaj končana na vseh oddelkih v GSTFT, raziskava bo še enkrat izvedena v naslednjih 12 mesecih. Pričakujejo, da bo število udeležencev precej višje, kar se kaže na povečanem številu umirajočih pacientov vodenih z LKPU (31).

3.6.6 Uvedba LKPU v zdravstvene ustanove

Splošno znano dejstvo, da ljudje težko sprejemajo spremembe, je razlog, da je uvajanje LKPU v zdravstvene ustanove velik izziv. Da bi LKPU lažje uvedli, bi bilo potrebno izobraževati zdravstvene delavce v paliativni oskrbi, saj je veliko pomanjkanje znanja na tem področju. Duffy in Woodland (22) v svojem delu pravita, da se je LKPU razvila z namenom, da bi hospic oskrbo ponudili tudi v druge zdravstvene ustanove. Delo preko meja in sodelovanje z negovalnimi domovi je zagotovilo dragocene izkušnje, ki bodo neposredno vplivale na to, kako se bo nadaljnje izvajanje LKPU izvajalo še hitreje (22). Watson in sod. (23) razkrivajo, da je uvajanje LKPU v nekaterih domovih enostavneje kakor v drugih. Ta študija kaže tudi na to, da je bil pristop raziskovanja zelo koristen pri razkrivanju in preseganju nekaterih ovir pri razvoju na z dokazi podprti praksi. Potrebno je ukrepanje politike na lokalni in javni ravni za popolno odpravo ovir, ki preprečujejo kakovostno oskrbo ob koncu življenja v domovih za starejše. Ta študija ugotavlja, da uvedba LKPU v domovih za starejše ni preprosta in nedvoumna. Današnja realnost v večini domov za starejše je, da zahtevajo takšno raven intenzivnega vložka in stalne podpore, da se izboljša praksa oskrbe ob koncu življenja. Kakovost oskrbe ob koncu življenja v vsakem domu je odvisna od ustreznega kadra, kulture učenja, motivacije in upravljanja. Domovi za ostarele bi morali svoj dolgoročni razvoj

usmeriti tudi v zagotavljanje oskrbe starostnikov ob koncu življenja oziroma v času umiranja in v ta namen v svoj program vključiti tudi paliativno oskrbo. Izvajanje paliativne oskrbe, kadar je to potrebno, bi omogočilo lažje izražanje in zagotavljanje potreb tako umirajočega stanovalca kot tudi zaposlenih. Na ta način bi bila tudi prikrita diskriminacija, ki jo sedaj občutijo umirajoči, odpravljena (23).

4 PREDLOG IZBOLJŠAV

Na podlagi ugotovitev do katerih smo prišli z našo raziskavo, se nam zdi pomembno, da še posebej poudarimo izboljšave, ki jih po izkušnjah tujih izvajalcev paliativne oskrbe prinaša LKPU. Te so: oskrba umirajočih in njihovih svojcev s pomočjo Liverpoolske klinične poti, izboljšava zdravstvene in negovalne dokumentacije, izboljšanje lajšanja simptomov, znižanje stroškov oskrbe.

Oskrba umirajočih in njihovih svojcev s pomočjo Liverpoolske klinične poti: LKPU spodbuja večjo skrb za paciente ob koncu življenja, prispeva k boljši celotni oskrbi v terminalni fazi bolezni in spodbuja zaposlene k izvajanju sodobne zdravstvene nege povezane s hospicem v splošnem zdravstveno varstvenem okolju. Z uporabo LKPU je potek oskrbe jasen za pacienta, svojce in zdravstvene delavce. Spodbuja tudi vključevanje svojcev umirajočega v proces oskrbe.

Izboljšava zdravstvene in negovalne dokumentacije: Čas, ki se prihrani z uporabo klinične poti, omogoča zdravstvenim delavcem, da so več časa ob pacientu. Dokumentacija je z uporabo LKPU bistveno bolj celovita. LKPU zagotavlja celovit okvir, ki podpira umirajoče paciente, skrbnike in zdravstvene profesionalce. LKPU pri vsakem pacientu poteka individualno in jo je zato potrebno prilagoditi glede na stanje pacienta in njegovih potreb. Rezultate, pridobljene z LKPU, lahko uporabimo za nadaljnje raziskave.

Izboljšanje lajšanja simptomov: LKPU v povezavi z vnaprejšnjim predpisovanjem in smernicami za zdravila omogoča izboljšanje lajšanja simptomov. Izvajanje LKPU lahko izboljša lajšanje simptomov in ozaveščenost o problemih povezanih s čustveno in informativno podporo pri oskrbi umirajočih.

Znižanje stroškov oskrbe: LKPU lahko pripomore k znižanju stroškov obravnave pacienta, saj spodbuja ukinitve nepotrebnih preiskav, terapije in s tem tudi nepotrebnih intervencij, ki so naporni tako za pacienta kot tudi za svojce.

Skladno z zgoraj navedenimi izboljšavami, ki jih prinaša LKPU, menimo, da bi bilo smiselno LKPU uvesti tudi v ostale institucije in sicer povsod, kjer je prisotna potreba po paliativni oskrbi. S tem bi prispevali k kakovosti posameznikovega umiranja, izboljšanju odnosov s svojci umirajočega in posredno vplivali tudi na stiske, ki so jim zaposleni izpostavljeni, kadar se soočajo z umiranjem in na to niso posebej pripravljeni.

5 ZAKLJUČEK

Umiranje in smrt sta v današnjem času odrinjena iz središča življenja. Ljudje bi ju morali sprejeti in obravnavati kot nekaj naravnega, saj je to, da bomo vsi enkrat umrli, dejstvo. Veliko ljudi umre v bolnišnici, zato je pomembno, da jim zagotovimo kakovostno oskrbo. Za izboljšanje kakovosti paliativne oskrbe, je priporočena uporaba LKPU. Ta dokument spodbuja večjo skrb za pacienta, da ta doseže najvišji nivo.

V raziskavi je bilo ugotovljeno, da je LKPU dokument, katerega lahko uporabljamo v vseh okoljih zdravstvenega varstva in tudi za vsakega pacienta individualno. LKPU spodbuja bolj holističen pristop do umirajočih. Identificirane so bile težave pri ugotavljanju, kdaj pacient umira, saj zdravstveno osebje ni dovolj pripravljeno za delo s hudo bolnimi in umirajočimi. Potrebno je posvetiti več pozornosti izobraževanju na tem področju. Za lajšanje simptomov, se je LKPU izkazala za zelo uporabno orodje. V večini primerov so pacienti s pomočjo LKPU doživljali dobro kontrolo nad simptomi. Za izboljšanje komunikacije, ki je izrednega pomena za kakovostno prakso, pa LKPU ni pripomogla. Potrebno bi bilo spodbujati treninge terapevtske komunikacije. LKPU olajša dokumentiranje, saj je zelo sistematičen in pregleden dokument. Z uporabo le-te preprečimo podvajanje in lahko pridobimo pomembne informacije za nadaljnje raziskave. Ugotovljeno je bilo tudi to, da ima LKPU več prednosti kakor slabosti. LKPU lahko v zdravstveni negi veliko pripomore, saj bi uporaba le-te, medicinskim sestram delo olajšala in izboljšala kakovost paliativne zdravstvene nege. Z uporabo te klinične poti, bi medicinske sestre lahko bile več časa ob pacientu.

Uvedba LKPU v zdravstvene ustanove ni enostavna in predstavlja velik izziv. Ob podpori ministrstva in zdravnikov bi bila uvedba lažja in hitrejša. Vredno je tudi omeniti, da je obdobje konca življenja tudi obdobje življenja, in ga je potrebno spoštovati in ljudem v tem obdobju pomagati, ker če je konec dober, je vse dobro.

6 LITERATURA

1. Tschudin V. Etika v zdravstveni negi: razmerja skrbi. Ljubljana: Educy, 2004; 99-120.
2. Trupi M, Bohinc M. Odnos študentov zdravstvene nege do hudo bolnih, umirajočih in evtanazije. *Obzor Zdrav Neg* 2007; 41(1): 25-31.
3. Zgaga A, Pahor M. Umiranje v očeh študentov zdravstvene nege. *Obzor Zdrav Neg* 2004; 38(4): 325-331.
4. Červek J, Zavratnik B. Kakovostno umiranje- prednosti uporabe klinične poti. V: Lunder U, ur. Golniški simpozij 2011: Paliativna oskrba. Ljubljana: Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo Golnik, 2011: 63-65.
5. Statistični urad Republike Slovenije. Umrli.
http://www.stat.si/letopis/2010/04_10/04-12-10.htm <15.3.2013>.
6. Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije. Povzetek poročila pilotnega projekta paliativne oskrbe.
<http://www.mz.gov.si> <15.3.2013>.
7. Ellershaw J, Kinder C. How to use the Liverpool Care Pathway for the Dying Patient? V: Ellershaw J, Wilkinson S, ur. Care of the dying: a pathway to excellence. New York: Oxford University Press Inc., 2003: 11-16.
8. Ellershaw J, Kinder C. How to use the Liverpool Care Pathway for the Dying Patient? V: Ellershaw J, Wilkinson S, ur. Care of the dying: a pathway to excellence. New York: Oxford University Press Inc., 2003: XII.
9. Trontelj J. Razmišljanja o evtanaziji v Evropi in v Sloveniji. *Obzor Zdrav Neg* 2003; 37(4): 253-258.
10. Klevišar M. Spremljanje umirajočih. Tretja izdaja. Ljubljana: Družina, 2006: 12-17.

11. Klevišar M. Spremljanje umirajočih. Tretja izdaja. Ljubljana: Družina, 2006: 9.
12. Eguidelines. High-quality care should be available at all times at end of life.
http://www.eguidelines.co.uk/eguidelinesmain/gip/vol_15/may_12/wee_endoflife_may12.php
<17.4.2013>.
13. World health organization. Palliative care.
<http://www.who.int/cancer/palliative/en/> <14.3.2013>.
14. Wisconsin department of health services. Palliative care.
<http://www.dhs.wisconsin.gov/rldsl/Publications/09-042.htm> <17.4.2013>
15. Old LJ, Swagerty LD. A practical Guide to Palliative Care. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins- a Wolters Kluwer business, 2007: 3.
16. Benedik J. Oskrba bolnika ob koncu življenja. *Onkologija* 2011; 15(1): 52.
17. Guido Wacker G. Nursing Care at the End of Life. Washington: Pearson Education, 2010: 17.
18. Benedik J. Oskrba bolnika ob koncu življenja. *Onkologija* 2011; 15(1): 54-55.
19. Kennedy CM, Lockhart-Wood K. Evidence-based palliative care. V: Lugton J, McIntyre R, ur. Palliative care: the nursing role. 2nd ed. London: Elsevier Limited, 2005: 403-406.
20. Ellershaw J, Kinder C. How to use the Liverpool Care Pathway for the Dying Patient? V: Ellershaw J, Wilkinson S, ur. Care of the dying: a pathway to excellence. New York: Oxford University Press Inc., 2003: 11-16.
21. McNicholl MP in sod. Using the Liverpool Care Pathway for a dying patient. *Nurs Stand* 2006; 20(38): 46-50.
22. Duffy A, Woodland C. Introducing the Liverpool Care Pathway into nursing homes. *Nurs older people* 2006; 18(9): 33-36.

23. Watson J, Hockley J, Dewar B. Barriers to implementing an integrated care pathway for the last days of life in nursing homes. *Int J Palliat Nurs* 2006; 12(5): 234-240.
24. Dee J F, Endacott R. Doing the right thing at the right time. *J Nurs Manag* 2011; 19(2): 196-192.
25. Pugh J E, McEvoy M, Blenkinsopp J. Use of the proportion of patients dying on an End of Life Pathway as a quality marker: considerations for interpretation. *Palliat Med* 2010; 24(5): 544-547.
26. Anderson A, Chojnacka I. Benefits of using the Liverpool Care Pathway in end of life care. *Nurs Stand* 2012; 26(34): 42-50.
27. Veerbeek L, van Zuylen L, Swart J S, van der Maas J P, de Vogel-Voogt E, van der Rijt C in sod. The effect of the Liverpool Care Pathway for the dying: a multi-centre study. *Palliat Med* 2008; 22(2): 145-151.
28. Di Leo S, Beccaro M, Finelli S, Borreani C, Costatini M. Expectations about and impact of the Liverpool Care Pathway for the dying patient in an Italian hospital. *Palliat Med* 2011; 25(4): 293-303.
29. Matthews K, Gambles M, Ellershaw E J, Brook L, Williams M, Hodgson A in sod. Developing the Liverpool Care Pathway for the Dying Child. *Paediatr Nurs* 2006; 18(1): 18-21.
30. Preston M. The LCP for the dying patient: a guide to implementation. *End of Life Care* 2007; 1(1): 61-68.
31. Mullick A, Beynon T, Colvin M, Morris M, Shepherd L, Cave L in sod. Letter to the editor: Liverpool care pathway carers survey. *Palliat Med* 2009; 23(6): 571-572.